

# 父母親韌力與韌性——以照顧青少年時期中途致殘子女為例\*

顏姿吟

國立臺南護理專科學校  
通識教育中心

連廷嘉

國立臺南大學  
諮商與輔導學系

鄭曉楓

國立臺灣藝術大學  
師資培育中心

本研究主要目的在探討當子女在青少年時期遭逢意外而致殘，支撐父母親長時間投入子女照顧與復健過程之韌性與韌力內涵。採敘說研究方法，以立意取樣深度訪談一對育有青少年時期中途致殘子女的父母，理解他們在照顧子女過程中的生活適應。研究結果發現，青少年時期中途致殘子女之父母照顧者的韌性歷程包含舐犢之愛是一切的基礎、捍衛核心家庭的界限、夫妻關係緊密並協力分工、改善親子互動且提升凝聚力、愛子之計深謀且遠慮，以及尋求更多資源並超前佈署子女生涯等六個階段。父母照顧者發展之關鍵韌力共六項，行動轉運觀：認命卻不認輸的底蘊、相信我能觀：勇敢果決的堅持信念、全然奉獻觀：具體行動與合作的情操、轉化意義觀：賦予逆境積極的正向性、小我成就觀：問題解決與目標導向的思維，以及任重道遠觀：拖著疲累且耗竭的身心繼續前行。最後，根據研究結果進行討論並提出建議，供未來實務工作與相關研究參考。

**關鍵詞：**中途致殘、韌性、韌力

---

\* 通訊作者：鄭曉楓，[cindy6510@ntua.edu.tw](mailto:cindy6510@ntua.edu.tw)。

## (一) 研究動機與目的

人生充滿意外，也處處是考驗。根據我國衛生福利部統計處（2021）身心障礙者致殘成因統計，先天性致殘者佔 12.4%，可見導致個體障礙成因以非先天因素居多，包含意外事故、職業災害、交通意外與後天疾病等原因。中途致殘是指非出生時發生先天障礙，而是出生後已經過一段在生理、感官、智力、心理與社會等方面的學習，因遺傳、疾病或傷害而造成個人日常活動能力的失能狀態（王育瑜，2011）。青少年時期正是個體經歷自我與他人認同的關鍵時期，Pohjola（2020）探討三位青少年時期女生在後天致殘對其自我認同的影響；結果發現，她們著重於殘疾症狀的描述、對未來的不確定，以及他人負向或忽視的反應，而後天致殘也使其自我認同以一種遲滯、隱藏、沉默或忽視的方式呈現。青少年面臨殘疾的歷程，無論是人際連結、心理情緒、自我認同等都是全面性的挑戰。而父母從照顧過程的初始，就面臨重大的醫療決策、突發的緊急狀況處置，經常忽略了自我照顧、社交關係等，甚至因此改變職業，承受超乎自身所能負擔的壓力。賴念華等人（2020）也指出，身心障礙者母親會隨身障礙子女的生涯發展，而產生階段性與跨階段性的困境與服務需求。長時間的照護工作、驟然改變的生活型態等多重負擔，許多父母出現憂鬱、悲傷、焦慮、孤獨及無力等感受，導致身心失調。

然而，有些父母能從逆境、悲傷及巨大的負擔中，能順利因應壓力與調適身心。Verhaeghe 等人（2005）指出父母照顧者能有效因應時，中途致殘子女可能康復得更好；且為家庭帶來新的平衡、和諧、凝聚，以及令人滿意的功能（Kosciulek, 1994）。因為父母之間互相依賴、分享等的關係，能影響子女的心理社會與情緒健康（Kazak, 1986）。學者們以「韌性」（resilience）形容即使經歷重大逆境，個體仍能成功地正向適應與展現能力的動力過程（Luthar et al., 2000; Masten, 2001）。亦即韌性為一個歷程，且包含兩個重要條件：發生重大逆境，以及個體在逆境中仍能維持正向適應（Luthar et al., 2000）。韌性的展現使父母面臨子女突然遭逢意外的負面衝擊，與長期照顧壓力時，得以適應困境、接納孩子的障礙，並維繫其生活和功能。Luthar 等人（2000）進一步區分，這經歷逆境的正向適應「歷程」稱為「resilience」，而「resiliency」則是遭遇逆境與多重風險的正向適應「能力（ability）」。利翠珊與蕭英玲（2008）更建議將 resilience 譯為「韌性」，resiliency 譯為「韌力」。本研究期深入探討此父母照顧者順利適應逆境的整體歷程與內涵，因此採 Luthar 等人，以及利翠珊與蕭英玲的定義，將「韌性」指稱為個體面對經歷逆境的正向適應歷程，而用以因應此逆境的能力則稱為「韌力」。

綜合以上，本研究主要目的在探討當子女在青少年時期遭逢意外而致殘，支撐長時間投入子女照顧與復健過程之父母照顧者韌性歷程與關鍵韌力內涵。依上細分本主要問題有二：

1. 青少年時期中途致殘子女之父母照顧者的「韌性」發展歷程為何？
2. 支撐青少年時期中途致殘子女之父母照顧者的關鍵「韌力」為何？

## (二) 文獻探討

### 1. 中途致殘照顧家庭的系統改變

原本健康的子女在青少年時期突然遭逢意外，勢必打亂家庭系統的恆定。中途致殘子女的出現，影響家中夫妻、親子與手足等次系統變化，成員的個人處境與生活被迫改變，互動規則重新建構，以及家庭功能與動力的調整（Hallahan et al., 2018）。家庭功能包含「凝聚力」與「調適力」等二向度（Olson, 1993）。凝聚力反映成員間的情感依附與自主程度，包含彼此的親密度、情感聯繫以及投入；調適力則反映家庭權結構、角色關係及關係規則等之彈性變化的能。當子女遭逢意外而身殘，家庭成員之間情感聯繫的「凝聚力」會改變，成員間領導、角色關係與規則等的「調適力」也有變化。父母不僅需要調適日常生活，也須因應致殘子女的特殊需求，以及平衡與其他家庭成員之間的不同需求（Aplin et al., 2018）。雖然父母會因子女症狀的嚴重程度而感受不同程度的親職壓力，但不論如何，其負擔感受都是增加的，壓力也高於一般家庭（Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019）。父母角色功能的改變也關係著孩子自尊及自信發展（Falvo, 2005），例如可能偏向扮演孩子的兄弟姐妹，或擬似醫療專業人員（Aplin et al., 2018）等，都使得家庭系統產生調整。

基於血濃於水的情感，照顧者的付出很可能持續超過個人負荷。研究指出父母照顧者會比其他

照顧者花更多的時間來提供照顧 (D'Ippolito et al., 2018)。受苦 — 慈悲取向 (suffering-compassion approach) 指出照顧者與被照顧者之間情感連結的關係，照顧者目睹且感受被照顧者的痛苦、並因對方痛苦而苦，進而想減少被照顧者的痛苦 (Schulz et al., 2007)。在華人文化中，父母常認為自己與子女有宿緣關係，故早已存在的親子情感本就使父母為教養而操煩；再加上子女因疾病或意外致殘，會更加重照顧的互動關係 (余德慧等人, 2006)。父母經常把自己放在第二順位，而深入參與中途致殘子女的處遇，為子女提供密集支持，特別是當子女身心狀態處於危急階段時 (D'Ippolito et al., 2018)。父母整個心思幾乎完全集中在受傷子女身上，使彼此依存的關係緊密，一直提供著超乎一般的照護工作。

一旦把時間花在自己身上，父母反而會感到內疚，尤其是那些可能暗示與子女保持身體距離的活動 (Romero-Moreno et al., 2014)。即使在第一個急性期後，父母也不想從日常照顧活動中抽出時間，依然只專注於身心障礙子女的身上，隨其生命階段因應 同的需求 (Silvestro et al., 2016)。漸漸地，父母大幅減少自己與社交生活相關的興趣、愛好或活動，而失去自我 (Silvestro et al., 2016)，並出現情緒困擾，以及生活品質與經濟收入等下降的情形 (D'Ippolito et al., 2018)。

可見，當照顧父母面對青少年時期意外致殘的子女，無論在家庭系統的變動、照顧負荷量、甚至生活方式等，都會有不容小覷的影響。

## 2. 父母照顧者從失落至復原的心理擺盪

就父母照顧者的心理歷程，Collings (2008) 探究父母面對後天腦損傷子女的悲痛，發現他們敏覺到子女雖然還活著，但已經不是他們過去所了解的子女。因此父母心裡出現重大失落的感受，且失落的焦點不斷地改變，難過子女失去「正常」的未來、失去所有與「正常」發展相關的希望及夢想，成為一個無期限、持續的悲傷。子女意外致殘令人措手不及，父母除難以接受這無法挽回的事實外，面對孩子永久性的缺陷，也出現持續地悲傷與失落。在照顧殘缺子女的過程中，Arora 等人 (2020) 探討智能障礙子女照顧者的健康生活品質，結果發現照顧者平均每週花 66.6 小時在照顧智能障礙子女；其中，收入較低的照顧者其生活品質較差、感受到較低的社會支持，而且孩子的行為與情緒問題愈嚴重，照顧者的健康生活品質愈差。可見，父母照顧者每天有許多小時在照顧殘疾子女，情緒壓力、心理健康皆受到相當影響，而影響程度也與家中經濟、對子女障礙嚴重的評估等有緊密關係。值得一提的是，父母在相關壓力程度並無不同 (Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2020)，雙方皆承受著巨大的壓力。

以悲傷階段論來說，Worden (1991) 認為悲傷需經過積極地經歷哀悼任務才能完成，而哀悼任務包含接受失落事實、經驗悲傷痛苦、重新適應環境、以及重新投注於其他關係。細看此連續的任務，不外乎說明了，以宣洩的方式因應失落事件，使哀悼者有新事物得以聚焦，維持一般基本功能並出現向上的動力。這也是一個歷程，Stroebe 與 Schut (2010) 提出「雙歷程模式 (dual process model)」，認為悲傷需要完成「失落 (loss)」以及「復原 (restoration)」等任務。「失落」是指聚焦與因應失落的壓力，包括與悲傷相關的感覺和行為；「復原」則指努力適應變化的環境、新角色與挑戰，以及對幸福的態度 (Stroebe et al., 2002)，也因此父母照顧者的內心處於一個擺盪的過程，在這樣的來回中完成悲傷階段任務。

Cantwell-Bartl (2018) 曾針對養育患有危及生命的左心發育不良綜合症 (hypoplastic left heart syndrome, HLHS) 子女的父母進行研究，顯示他們的心情調適過程是在失落與復原二端的任務中擺盪、調節並因應。良好的心理調適是個體逐漸在處理「失落」與「復原」這二端任務的擺盪中獲得舒緩，且專注於生活上的改變、建構意義，投入新的角色與人際關係，調適失落所帶來的衝擊。另外相關研究指出對懷孕期間被診斷出胎兒有疾患的父母來說，他們能有時間在嬰兒出生前來回擺盪於失落與復原這兩端之間，就像正常悲傷反應一樣 (Stroebe & Schut, 2010)。Cantwell-Bartl 強調，有時「迴避失落」是這些父母的適應方式，允許痛苦逐漸整合後，繼續往「復原」這端任務的進行；父母會逐漸調整心境、並熟練照顧技能，發展更多的優勢因應挑戰。依此，在擺盪之間逐漸發掘家庭因應的潛在優勢與資源，順利完成悲傷任務，邁向正向適應。

### 3. 父母照顧者的因應

當重大意外發生，父母的整體因應牽動孩子後續的發展，Haspel 等人（2020）在子女被診斷為致殘後的一個月、以及第一個時間點後的四個月等兩個時間點進行探究，結果發現有四，第一，子女殘疾嚴重度與父母的適應、父母知覺子女的適應具有負相關。第二，照顧負擔與殘疾嚴重度有正相關，照顧負擔與父母的適應、父母知覺子女的適應具有負相關。第三，隨時間經過，子女殘疾嚴重度與照顧負擔都會下降，而父母的適應與知覺子女的適應則有所提升。第四，第二個時間點顯示，父母的適應與子女的適應有強烈的相關。

就父母適應的歷程，Tusaie 與 Dyer（2004）強調個體產生動能並促使運用自身 面對環境挑戰的關鍵，在於他和環境之間的動態歷程。Patterson 與 Kelleher（2005）將韌性分成六個階段的動態過程：（1）遭受逆境打擊；（2）進行逆境詮釋；（3）自評韌性能量；（4）開展韌性行動；（5）獲致克服逆境的成功結果；（6）增添對未來逆境的韌性能量。其中，詮釋、能量與行動等三階段是產生韌性的內在機制，但其並非依序發生，而是不斷萌芽、開發，彼此交互影響。然此仍然停留在概念性的說明，並未勾勒每個階段的內涵及進展的關鍵。Lemos 等人（2020）探究父母在經歷子女於兒童期癌症治療後的照護，發現其家庭功能和感知到的兒童脆弱性能解釋其 18% 的育兒壓力。Baena 等人（2021）更指出，協助情緒與行為障礙青少年時，父母聯盟可能是家庭凝聚力的保護因素。Jacob 等人（2020）統整 26 篇研究的後設分析，結果發現，影響照顧發展遲緩子女父母韌性的變項有心理壓力、社會支持（家人與其他）、因應（情緒或問題焦點因應）、照顧者健康知覺、生活滿意等，其中社會支持與韌性的關係最密切，因應與韌性的關係最微弱。可見，家庭功能、外界資源、情感連結、人際支持等對於韌性歷程的發展是重要的面向，但這些外在的支持如何催產出父母自身內在的正向能力，待進一步探索。

逆境中的成長與蛻變，無疑是面對種種考驗下激發相關的能力以因應之，此即為前述所提之「韌力」。Walsh（2006）認為人本身就有隱藏的韌力，但逆境能激發出新的因應能力；利翠珊（2006）也指出良好關係的夫妻更在相處中角色互補，發展維護婚姻的韌性。與韌力相關的文獻可發現，不同於西方呼籲「求變」的因應方式，「忍耐」是華人韌性歷程中的核心能力，例如「動心忍性，增益其所不能」，強調忍耐的因應策略與效益。李敏龍與楊國樞（1998）提及，忍耐具有目的性、自抑性、情緒面與策略面；黃曬莉（2002）認為忍耐也包含痛苦的覺察、自我抑制、認知與情緒的調適，以及行動等階段。透過「忍」及其他困境因應策略的不斷轉化，逐漸形成韌性（利翠珊，2006）。忍耐在華人文化有著特別的詮釋，特別是象徵著抑制、調適、行動等意涵；然而，隨著時代的改變與文化的滲透，父母因應中途致殘子女的長期照顧與復健歷程，可能也包含「忍耐」以外的關鍵能力。

子女發生意外，父母的因應影響著孩子的適應，父母循序漸進的韌性發展，會呼應出相對的關鍵韌力，兩者相輔相成的動態推進，才得以承擔起子女意外致殘的長久性照顧。Chmitorz 等人（2018）回顧 1979—2014 年間的 43 篇韌性相關研究，結果發現這些研究中，一半比例未對韌性加以定義，另一半比例的研究則在定義上有明顯差異，甚至韌性與韌力的概念混淆使用。顯見，釐清韌性與韌力兩者雖不同、但卻交織呼應，是必要的關鍵環節，此能使未來後續的研究更加明確。再者，國內外韌性研究多數探討的是「個體本身」所發展的韌性，然本研究則欲探討「照顧者」的韌性與韌力發展，以回應親職角色的重要性。

## 方法

### （一）研究取向

子女在青少年時期致殘後，父母扮演照顧者、以及家庭系統中的父母與夫妻等角色，並彼此相互影響。本研究欲以研究參與者為本位，從其敘說自己重要的零碎經驗中，深入理解他們認定並實踐的角色、任務與主觀感受，以及事件發生的場景與脈絡，萃取有意義的心理構念。而敘說研究強調從片段資料中，組織豐富的情節與故事，以具脈絡性、有意義、能被理解的方式呈現研究結果。故本研究選擇敘事研究，發掘研究參與者對於重要事件所賦予的意義，並得以揭露潛藏其自我認同深處的內在現實（Lieblich et al., 1998）。

## (二) 研究參與者

本研究採質性個案研究的整體性單一分析單元作為研究方法論架構，重點在研究參與者之代表性，因此立意抽樣一對育有青少年時期意外致殘子女的父母。父親在此意外事件發生時為一名郵差，後為照顧致殘子女而申請提早退休；母親婚後即辭職，為全職家庭主婦。他們育有三位子女，其中排行老二的長女與排行老三的次子在 10 多年前的放學途中發生交通事故，導致姊弟二人嚴重腦傷、一度被判定無法語言表達與行走。當時長女就讀國中三年級、次子為國小六年級學生。長女與次子後來經歷多次手術與各種復健，現仍有輕至中度的智能與肢體障礙，情緒反應與表達亦有所影響，但克服許多困難，並先後獲得總統教育獎、完成大學學業，順利進入職場工作。

## (三) 研究工具

### 1. 研究團隊

研究團隊擔任訪談者、資料謄寫、分析、與詮釋者等角色，因皆於諮商領域博士班期間修習青少年研究、家庭婚姻研究、與諮商研究方法論等課程，後於大學院校中教授諮商或心理等課程，並陸續發表多篇敘說取向、及家庭成員互動等研究。研究團隊且有多年與身心障礙學生及家長的輔導經驗，感受其苦痛，故奠定本研究主題、資料收集與理解等方面的分析基礎。為找出關鍵性的核心敘說主題，使敘說分析反應本研究的「核心問題」，建立有意義的文本，在本研究進行前，先研讀韌性、以及家庭互動等相關論文學籍，理解家庭各角色的多元觀點，並理解須在研究歷程中尊重研究對象為主體，以增加本研究的品質。協同分析者由一位曾進行敘說分析研究的碩士擔任，與研究團隊於研究歷程中協助反思自己態度、想法與情緒，避免自己的先備知識與經驗影響後續文本分析與整理。

### 2. 資料來源

訪談大綱乃參考 Patterson 與 Kelleher (2005) 之歷程概念，擬訂半結構式的訪談大綱，做為探討父母照顧者的韌性、韌力，與親職互動歷程的訪談架構與主題。從上述文獻探討，了解韌性與韌力是相互輝映的因應特質及經歷，故訪談大綱分成照顧子女歷程中的互動、與適應動能的發展等二部分，並將問題（如表 1）分成遭逢意外前、當時與後來等時間點，了解時間歷程的變化。

表 1  
訪談大綱

訪談向度	訪談內容
父母在二人	1. 請談談在意外發生前、意外事件發生的那陣子、與目前，你眼中自己與夫（妻）的互動？相處時的感受？有什麼經驗、或事情嗎？
與照顧兒女上的互動	2. 你覺得自己在養育子女上扮演的角色？丈夫（妻子）呢？
適應動能的發展對情境的解釋	1. 意外事件發生的那陣子，感受、想法是？你對這件意外發生的看法？生活有哪些改變？當時想過、怎麼想自己（當事人）的未來？
自我能量的評估 （包含自我價值觀、效能與內在能量）	2. 請說說當下的自己？當時用怎樣的心情面對？如何解決？過去您有面對困難的經驗嗎？你怎麼調適心情？曾嘗試做些什麼嗎？結果？用什麼方式幫助自己面對？
行動的開展	1. 後來，做了哪些事？做這些決定的過程？訊息來源？有對這些抉擇做過評估嗎？做這些決定的想法、態度、感受是什麼？另一半在照顧養育子女上，當時的任務、與行動？你自己什麼原因選擇繼續行動？
後續結果的影響	2. 看到子女的進步，你的感受與想法？陪伴過程中是否有困難？面對這些困難的想法與感受是什麼？後來呢？現在你會怎麼看這意外？

## (四) 研究步驟

### 1. 邀請研究參與者進行深度訪談

研究者依據研究目的，提供研究邀請函，立意抽樣家中有青少年期致殘子女、且具受訪意願之家庭，並詳述研究目的、進行方式及研究倫理之保證等。此受訪先經先生同意，再請先生徵求太太意願，並皆簽訂「參與研究同意書」，成為本研究參與者，約定訪談時間與地點。

研究訪談地點尊重受訪成員意願，於其家中客廳進行，使受訪成員在熟悉情境下訪談，能較自然、放心梳理自身經歷的心境轉折。為避免夫妻影響另一半訪談問題的回答，資料蒐集採取夫妻分開面訪。先生、太太每人各進行深度訪談2次，每次約2小時。研究者先完成太太的訪談後，再進行先生的訪談，每次訪談全程錄音以獲取詳實的資料。

### 2. 資料轉錄編號

研究者在一週內整理訪談錄音成逐字稿，並重新檢視訪談內容，若有不足或不清楚的地方，在下次訪談中提出。參與者的語氣和表情，如低落、停頓、音調、重音等語氣變化，在逐字稿中以（ ）內的文字描述。研究者事後再次重新聆聽錄音，在保留敘說脈絡的原則下，刪除重複的語句，並務求資料的正確性，做為分析文本。文本編號研究者以R為代表，參與者H-1005代表先生第一次訪談的第5段話，W-2132代表太太在第二次訪談的第132段話。

### 3. 資料分析

本研究以 Lieblich 等人（1998）所提出敘事分析之「整體—內容」方式為基礎，再納入詮釋循環程序，進行資料分析。從整體的角度來檢視參與者敘說的事件，不僅著重生命故事的脈絡與內容，也將文本的片段置於整體脈絡來理解故事意義，關注父母次系統的共建歷程。並透過文本資料的反覆閱讀與分析，辨認出故事中不同的主題。其分析步驟如下：（1）輪廓浮現：研究者反覆聆聽錄音檔，閱讀文本、訪談日誌與研究札記，並劃記、命名、抽取概念。循著研究參與者所敘說的人、事，以及場景及各情境間的脈絡，理解各人每個經驗後面所代表的意義，直到研究參與者各自的輪廓浮現。（2）整理參與者的整體印象：研究者以子女意外後的時間為定位軸線，增列其因應的邏輯性，並注意其中意義模糊、矛盾、與例外之處，撰寫各研究參與者的初始整體印象稿。且隨著分析不斷深化，修改此一初始印象稿，以期精確展現受訪者的概念樣貌。（3）決定內容的特殊焦點：此步驟參考邱獻輝（2017）與陳向明（2000）所提之方式，藉由「部分」和「整體」的相互對照，進行詮釋循環的分析。「部分」為出現在雙方文本中概念、與僅呈現在一方文本的概念；「整體」為初始整體印象。研究者來回穿梭於父母二人的生命故事，由「整體」引導，使「部分」的分析具有邏輯脈絡性、有助「部分」意義之理解；也藉「部分」的彙整，讓「整體」印象的掌握更為提升。（4）確認分析主題：篩選父母二人文本中有關照顧、與因應策略等的概念，再將指涉同一現象的概念，以由下而上、由底層至具體的方式，統攝出這些概念的上層概念，再逐步淬鍊故事中能回答本研究問題的主題。（5）彙整與強化：已具本研究結果之雛型後，仍將結果架構與訪談文本交相檢視，反覆進行修正與調整，以確認參與者所呈現的事件經驗都具有邏輯上的合理性。

## (五) 研究信實度

本研究主要依循 Riessman（1993）的說法，從下列方式提升研究信實度。

### 1. 說服力指標

本研究詳細說明資料來源、與資料轉錄等相關處理過程，以提升說服力，奠定整體研究工作的正當性與真誠度。

## 2. 實用性與可靠性指標

本研究運用下列方式來提升研究：（1）研究參與者的背景資料與研究者描述關係脈絡的詳實程度；（2）轉錄過程的條理；（3）再次複製分析步驟的實行程度；（4）詮釋依據與過程的明確度；（5）詮釋訪談資料的範圍程度；以及（6）因本研究納入詮釋循環程序，故採詮釋學循環策略，研究者與協同分析者反覆閱讀逐字稿與文本、待掌握整體印象後，再推至細部分析，並來回整體與細部中檢核其理解，以提升資料分析與詮釋上的有效性。

## 3. 符合度指標

本研究邀請研究參與者針對訪談逐字稿與文本，協助檢核文本資料與其真實經驗是否符合，待受訪者評估文本內容均達「符合」以上之認可。同時，也邀請協同分析對照文本，了解研究者所刪除、或保留的敘說內容是否忠實呈現參與者的敘說內容與脈絡，以及對夫妻互動理解程度的影響，以增加本研究的有效度。並在分析後，再將結果寄回參與者，請其進行檢核並修改。參與者更在研究結果分析後的檢核閱讀，表示很希望藉自己的經驗分享，鼓勵有相同處境的父母不要放棄。這樣的回饋讓訪談者心中滿滿悸動，感動他們把對自己子女的小愛擴散到社會。

# 結果

## （一）夫妻在面對子女意外致殘過程的整體印象

意外事件發生前的家庭樣貌，H 婚後擔負養家的責任，一家人與自己的父母、姊弟等姻親家屬同住。其在 45 歲前，從事薪資不高的郵務士工作。H 下班後也常與同事聚餐娛樂，通常較少關心中家中瑣事。W 婚後住進 H 家，並在生下長女後，應婆婆的要求而辭掉工作，從此隱忍、退讓，承擔起侍奉公婆叔姑，與照顧年幼子女的角色。W 不僅把所有勞累與委屈都往自己內心裡吞，也都順從眾人意見，漸漸地成為 H 眼中「沒有聲音」的人。

夫妻互動上，H 常為了滿足「孝順」和「輩分主從」，有時來不及了解事情始末，就去責備妻子，因而兩人有時爭吵。H 不輕言情感，W 形容 H 有「大男人主義」（W-1231）；事實上，H 把 W 對家庭默默付出的行為放入心裡，並說：「W 的個性是標準的中國婦女傳統，娶到她，真的很幸福！」（H-1171）。可見，夫妻關係呈現一種男尊女卑、但又緊密倚靠的和諧脈絡，也就是 W 扮演順應夫家的傳統角色，H 也在父權至上環境中感受妻子的默默奉獻。在親子關係上，H 雖然非常疼愛子女，但偏屬「嚴父」形象，要求子女尊從長輩，並且功課要有好表現，因此子女多半選擇避免接觸互動，因為「爸爸」這兩字會讓他們產生一股即將面臨懲罰的感受，久而久之形成「父管子躲」的疏離現象。W 則一直擔負照顧孩子瑣事的重責大任，相對來說，與子女的關係較為親密。

意外發生的那天，長女與次子在放學途中發生重大車禍、造成腦部重創，也是 H 在 W 的陪同下到外地，被診斷出患有帕金森氏症的時候。得知子女發生重大車禍，W 先搭飛機回來陪伴等候醫療的長女，並擔心已在開刀中的次子。隔天 H 返回，得知次子已經開刀完成而進入加護病房，但長女嚴重的傷勢讓他紅了眼眶，W 看到後，忍住內心萬般傷痛安慰：「這一切會過去的！」。H 因打擊太大一度昏厥，但清醒後立即盡全力聯絡自己認識的醫師、購買昂貴的針劑，並與 W 二人寸步不離地在加護病房外守候 40 多天。子女雖然從鬼門關前回來，卻留下嚴重的腦傷後遺症，當醫師告知「女兒癒後極可能是植物人！」或婆婆建議放棄救治，W 都穩住情緒而堅毅地說：「有辦法救，就盡量救！」（W-1130）

由此可知夫妻的連動影響是，H 對突如其來子女的重大意外承受不住時，W 無縫承接，並給予丈夫穩定的力量。H 被 W 撐起，整頓之後積極尋求資源，極盡所能找到最好的醫療資源。此同時，W 也因為 H 變得更堅毅和有力量，兩者得以攜手度過這子女生死交關之際。

子女意外致殘之後，W 變得更勇敢發聲，也更能直接向婆婆表達意見。W 說：「我該應（說）的就應（說）了，我不會再安靜！」（W-1221）。W 清楚地堅持自己的做法，因為從決定搶救子女性命的那一刻，就在內心確認未來「以子女健康為優先」的生活準則，盡力照顧他們直到自己生命終了。H 意識到自己必須好好保護 W 與子女，為了照顧受傷的子女，H 調整上下班的時間，

協助接送子女於每天早、中、晚的物理、職能、語言等復健。此外，H 也改變與子女的溝通方式，宛如朋友般地與子女討論生活中所面臨的關卡。當子女表達想繼續念書的願望，H 即到處打聽適合其身心狀況、與家庭資源的學校。

W 與 H 看似各自出現關鍵性的改變，W 不畏他人想法，堅定自己傾力照顧孩子的信念；H 以調整上班時間和親子溝通模式等體現實際的照護行動，但彼此都默契性地朝著同一個目標前進。最後，H 終不忍 W 一人辛苦地照顧兩名中途致殘子女，辦理提早退休，共同專心陪著妻兒。W 的堅毅與勇敢帶動 H 的實際行動，而 H 的調整使得 W 在照顧子女上獲得了全力的支持，最後步調趨於一致，同心面對挑戰並陪伴子女求學，成為並肩作戰、相互支撐的盟友。

## (二) 父母照顧者的韌性發展

訪談中，H 說：「……其實我媽也有好有壞啦，……無形中一直培養我們越堅強，越往上走；啊然後再過來就是當兵嘛，就……」（H-1026）。W 也說：「我從小的個性就是這樣，我會軟，就很軟！啊你如果要跟我硬，我比你更硬啦！」（W-1101）。H 與 W 因為母親、當兵或自己本身性格等影響，在累積了一定的人生閱歷後，也多少儲備了一定的因應逆境能力。在遭逢逆境之際，這些先備經驗也使 H 與 W 有勇氣與能力立即撐起與面對。

### 1. 舐犢之愛是一切的基礎

長女手術延到意外發生後的隔天，此時醫師才發現她的傷勢很不樂觀，於是請 H 與 W 一起進入手術室了解情形。但 H 說：「這三個小孩子我都有 ... 那種不捨啦，因為我有惜（疼）他們，所以我會不捨。尤其是○○（長女），我只要聽到她被玻璃刮一下，還是啥，就會心很痛，所以說我不去看……」（H-1137）。在外頭等候的 H 聽完 W 轉述醫師的判斷後，立刻暈厥過去。看到此幕的 W 暗暗提醒自己撐下去，在 H 無法承受時，成為家裡的支柱！

我出來之後，我跟他爸（H）講，他爸（H）扣一下，現跪（昏）過去了，暈倒了！啊我沒暈倒，還很僵直！我如果倒下去了，要怎麼辦？我不能倒下去！（W-1131）

子女手術後，H 與 W 一起在加護病房外日夜守候 40 多天，心心念念只有這二個受傷子女的健康。

那時候可以說頭腦空空的啦，頭腦裡面只想現在那兩個孩子怎樣，這樣而已……每天日子就是加護病房那個門……不要開，只要不要開……孩子就沒事。（W-1165）

從加護病房出來，轉到普通病房後，H 與 W 開始計劃下一步的行動；但是從找尋醫療資源協助子女脫離危險期開始，H 與 W 都步步為營。因為擔心子女沒有足夠的技能，故 W 認為他們身心狀態稍微好轉後，需要接受心理復健、學習更多的知識與技能，以能應付沒有父母照顧後的未來生活。而 H 決定接送、並與 W 一起陪伴子女。

轉出來病房時候，才開始說要怎麼幫她復健，下一步要怎麼復健？H 就去探聽哪家復健醫院比較蠢（厲害）？（W-1167）

我們就是這樣慢慢來慢慢來，……像我們讓他們去做心理治療，心理師跟我們講說：「你要尋求○○（長女）跟○○（次子）的願望，他們不可能都待在復健醫院一輩子……」（H-2284）

○○（長女）要讀書……她阿嬤不肯給她讀。我都……我都給她去讀，我想說她國中畢業而已啦，如果沒有讀高中……她出來，要什麼工作？啊我有沒有辦法養她一輩子？說實



在的，她有辦法學多少，吸收多少下去，以後比較不用擔心她下輩子的……的生活。（W-1353）

他們沒想過停下來休息，反而想把握很多機會，協助孩子增能。於是相互補足彼此的不足，例如擅長社交的 H 去找尋合適的學校、再負責接送與溝通；W 發揮溫和堅定的力量，陪著上學、進入班級擔任志工媽媽。

我說：「老師，你……有什麼事，我們就盡量來配合學校，有什麼事你跟我們講。啊比如說你聯絡簿有寫，我們就會做！」其實這些小朋友，像他們的聯絡簿都是經過我看。（H-2061）

第一次上課見到老師，我就跟老師說。啊下一堂課就哪一個老師，我就跟他講，要了解孩子的情形這樣。我不會就放他在那裡。（W-2218）

由上可知，當 H 聽到 W 轉述長女可能的後遺症，而當場失去意識時，W 立刻以更穩定的狀態接住了 H，於是兩人得以互持守護在加護病房外。與子女至親的情感，使得子女遭逢意外後，也仿若苦痛相連。子女苦痛，更勝於自己苦痛，H 與 W 很快產生不放棄任何救治的共識，就算微乎其微的機會也要堅持，此皆始於對子女的深愛。

## 2. 捍衛核心家庭的界限

父母對子女的深愛，出於天性，這也使得 H 與 W 立刻意識到需要調整過去傳統大家庭的生活結構。H 與 W 都說自己與上一代的互動態度與行為上有了改變，因為當前最首要的使命是照顧這兩個受傷的小孩。W 決定此後僅以小孩為重心，H 則說自己的能力有限，必須全神投入這個亟需自己的核心家庭。W 的率先表達，引發 H 對核心家庭角色的承擔，於是兩人劃出核心家庭的界線，使得力量得以集中於照顧子女。

我有改變，改變說我比較自私了啦！以前都會替別人想啊，啊我現在不要替別人想，我替小孩想好再說啊！（W-2222）

那時候我都是以……以我媽媽為中心，但現在我要來保護我的家，我要保護○○○○（長女次子）！我不能凡事事都為她。我是長子……我不是不孝，我父母親沒有我，還有兩個兒子可以承擔，我不能把責任全部往身上攬。啊我小孩，請問一下誰要幫我承擔？只有我們兩個而已啊！（H-1276）

過去，W 以媳婦的從屬地位盡力依循公婆要求，為養育小孩而辭去工作，並包辦所有的家事與照顧工作等。但意外發生之後，婆婆建議 W 放棄救治，W 寧願背負衝撞婆婆的罪名，當下決意不論子女往後預後情形如何，都願意承接繁重的照顧工作。此亦喚起 H 充分感知，往後不能再全以父母為重，這個家需要自己與 W 一起齊心盡力，必須保護自己的妻兒，全然負起對子女的照顧責任。於是開始展現出由「夫妻次系統」主導的未來生活。

## 3. 夫妻關係緊密並協力分工

H 與 W 面對這場嚴重的意外，沒有花時間精力顧慮到自己，就轉身投入子女生命的搶救與復原任務中。W 有些無奈地說「要認命」，認命意味著接受事情的發生，積極面對並對未來抱持希望。H 與 W 有共同一致的看法，都認為子女是後天意外造成身心障礙、且還很年輕，因此有很大的復原空間，所以要把時間來密集復健。

復健期就是我們要來陪，如果我們來陪他，因為他是小孩子，他還有很多復原的空間……。（H-10063）

我們○○（長女）就很特別嘛！我們有跟老師講：「老師，我們是車禍的小朋友，我們是後天，不是先天！」我們還沒有車禍前，是好好的，他們記憶都還有的。（W-2108）

有共同的目標，行動上也具體跟進。為了照顧子女，H 聚焦關注於自己的核心家庭，不只調整自己的工作時間，還與 W 互相討論照顧內容。他們都以受傷的子女為主，開始同心協力，分工照顧。H 負責接送、參加學校會議、或是找尋資源等等。W 則負責日常生活起居的照顧、全程陪伴子女，給予情緒支持。

你聽過凌晨3點半去郵局上班的嗎？那時候郵局有幫我轉成夜間人員，我就去把信排一排、送一送，送完就回家。晚上我把工作先做完，然後白天回家去載媽媽（W）、載○○（長女），載他們去復健醫院。復健醫院完的話，沒有回家，就晚上還有……夜診……做很多事啊……。（H-2224）

從出車禍之後，開始住……醫院，醫院之後復健也住外面，我可以說我兩年床長怎樣都不知道！每次顧到很累的時候，我頭這會颼颼叫！我都去喝……冰開水。冰開水灌下去，綠油精擦一擦，啊身體就下去了。（W-1229）

陪伴復健和照顧過程像一個持久的耐力賽，W 是陪伴的角色，H 則扮演推動者，兩人各司其職，從未放棄。而這個不放棄的努力，有兩個動力支撐，一個是 H 與 W 都感受到對方的心意與付出，以致自己更有力量；另一個則是子女在復健過程中，比起其他同儕更為進步的回饋。無論是夫妻或親子之間，這樣來回的感受與回饋，展現了超語言的相互支撐。

以○○（長女）來說啦，復健醫院、特殊學校中比○○（長女）狀況還要好的很多，可是他們那種努力度，因為父母親把他放棄了，他們都變成說「反正我母親都沒再跟我講，我也不理了……」，他們沒想到說復健醫院……那個特殊學校頂多……六年的時光有老師幫忙帶，但是六年後呢？所以說我們兩個付出很多……。（H-2331）

#### 4. 改善親子互動且提升凝聚力

子女意外發生前，H 很少理會家中煩雜瑣事，但一出現就是威嚴地關注子女規矩與表現的形象，因此他回憶說：「○○（長女）受傷前，不敢……不敢跟我同桌吃飯。」（H-2256），但當面對子女生命可能消逝的衝擊，H 發現到自己過去竟沒有好好把握親子相處的時光。看著可謂是失而復得、死而復生的孩子，H 醒悟到「這兩個小孩本來……有啊，突然變沒，啊現在又變有，啊你是不是要好好珍惜？……」（H-2266），因此決定要改變與子女的相處方式，自己想做的就是珍惜與子女的相處！

○○（長女）沒受傷的時候，我就是很嚴厲的教育。事故之後我跟媽媽（W）就商量，就用朋友的方式……朋友的那一種態度，就是換個角度來講。因為小朋友受傷這麼嚴重……然後又讓我再得到……坦白講，我得到教訓。（H-2159）

H 的柔軟不僅體現在親子關係，與 W 的相處也是，他開始在 W 忙不過來的時候，協助照顧子女，說：「你去事發地點收魂，我來用小孩。」（H-1288），W 開始與 H 討論教養子女的價值觀，例如「以前我會要求他們功課，但媽媽（W）跟我說：『現在你看他們復健、去讀特殊學校，你覺得怎麼樣？你還會在乎他的成績嗎？』」（H-1331），H 認同並具體調整，他提及現在家裡任何事情都是大家共同討論，引導子女了解事情發生原委、學習做決策，並練習轉化成較快樂的心情面對挑戰。

以前學校也看得起我，……我會全心全意去學校幫忙。講句比較好聽的，我們是陪讀啦，講一句比較難聽的，我們是去……做愛心媽媽就對了。（W-1246）

……現在我們家要做任何事情，我們會先討論。喔，比方說，也許我們要講你的瘡疤啦，啊你是要用一種嚴肅的方式來講，還是用一種……我們用討論啦，啊用，用一些……快樂的心情來，來去回首來看你這一件事，……。 (H-2365)

H 經歷了子女的失而復得歷程，因而珍惜親子關係，變得更加柔軟。在這個照護的艱難歷程中，夫妻將照顧與生活融合在一起，彼此相伴，嚴肅的事情也變得比較輕鬆些。此時，以 H 為起點，調整夫妻與親子互動方式，凝聚家庭關係，彷彿是全家人一起面對這個突如其來的重大變故，因為凝聚力，得以與苦痛共存。

### 5. 愛子之計深謀且遠慮

這段照顧過程中，H 與 W 的心情隨子女開心而開心。若子女遇到復建時的困難、學習時被老師責罵，他們會難過，也會產生不捨、或生氣等情緒。復健不是一蹴可及的事，需要一再地練習，才能縮減身心功能陷落的差距。W 雖能理解女兒在復健中的艱辛，但不把握黃金時間，未來就得費時更久、且工夫更多才能復原。因此為了讓長女能勇敢面對，W 忍住心中的難過與不捨，「一次就要給她嚇到啊！一次就要讓她過去」(W-1093)，狠心說話直戳她的內心，不讓她打退堂鼓。

我陪她做復健，做到後來她會痛，她說：「我不要做了！」復健老師也在那，我當面在那邊說：「你不要做，沒關係！很簡單，妳這腳、這手剝掉，都不用做！」啊她就邊做、邊哭……就乖乖做！ (W-1089)

H 在此時也自然地成為穩定的力量。為了長女要繼續念書的夢想、以及她未來的生活，H 到處打聽合適的學校。但女兒傷勢實在太嚴重，即使願意支付二份學費，讓 W 陪同念書，還是被很多學校拒絕，最後到特殊學校求學。後來次子也轉到特殊學校，並在這學校裡適應；然而，學習中有時受到老師奚落，也遭遇學習體制的限制，例如次子復原情形不錯，以致學校沒有事先告知，就直接被轉至普通學校的綜合職能科。H 看到次子的委屈與憤怒，所以又開始到處找尋方法，例如去拜託老師與校長，甚至去教育單位詢問。但他想到長女還須在這校園學習，在整體考量下，他告訴自己不爭一時、也勸次子去看看另外的一片天。並讓自己與 W 各自接送一位子女上下學。

我就拿著小孩子的病歷，但你知道嗎？那時候我……我被人家掃了很多次回來。我……我想說我工作都沒有吃那種……碰壁。我曾經去碰完壁，回來把眼淚擦一擦，再回頭去。你有遇過這樣嗎？……我跟媽媽 (W) 有遇到這樣，到最後我們兩個才商量說，讓小孩去讀特殊學校。(H-1334)

因為○○(長女)還要在這裡念書，還沒有拿到畢業證書，所以說在這個階段我要忍耐，我就跟媽媽 (W)、○○(次子)一直講說，我們忍耐。我就是鼻子摸著，我要忍耐，我就要陪○○(次子)轉出去了嘛。他哭，我就跟他說：「沒關係，轉出來，我們去看外面的天空。」(H-2151)

協助子女復健與求學的過程，H 與 W 多次看到子女遭受的挫折。雖然第一時間 H 與 W 會跟著一起難過、生氣，但想到致殘子女在環境中的弱勢，H 發揮堅毅的力量，即便被教育單位拒絕多次，也忍辱負重地四處請託。H 就說：「我……去碰完壁，我會心灰，可是我不能就……啊我不要再找了！……我一定要比這孩子更堅強……」(H-1339)；此時，W 也高度的參與配合，例如陪伴上學、傾聽子女的情緒等。兩人分工合作的內涵在此有了關鍵性的轉變，彼此站在子女的身後一步，退而成為後盾，守護和鼓勵他們前進。

## 6. 尋求更多資源並超前佈署子女生涯

從長女的手術期間，H 就以電話請求醫療知識的提供；後來 H 與 W 也聽從心理師的建議，為子女示範如何去面對他人眼光。由於擔心子女若沒有更多的知識或技能，怎麼面對往後生活，所以當長女表達繼續念書的心願，W 贊同且希望她不受限於意外發生前的國中學歷，未來能有養活自己的資本。H 將女兒爭取就讀大學機會的努力放到心上，因此即便路途遙遠，也挺著來回奔波。

○○（長女）吵要讀書……她阿嬤不肯給她讀。啊我……就找……一間學校可以讓她讀的。我想說她國中畢業而已啦，如果沒有要讀高中……她出來，要做什麼工作？啊我有沒有辦法養她一輩子？（M-1353）

在照顧過程，父母隨著子女身心情形與生涯發展等變化，會需要醫療服務、心理輔導，以及教育資源等多方面的協助。因此包含子女大學就讀科系的考量、參加子女學校之教育支持性計畫、甚至提前去醫院擔任志工等等，H 都保持觀察、醒覺、開放、接納的態度，不斷找尋更多的資源，與專家請教討論，增進自己的知識、調整自己的技能。H 與 W 對子女的期待以小碎步地緩緩前進，但子女逐漸適應校園、並進入大專醫學相關科系後，H 與 W 開始思考其未來理想的工作環境，因此提早安排他們從大一開始，每個寒暑假都到醫院擔任志工，提早適應環境，熟悉實務應用。當子女進入職場後，H 與 W 又開始思慮他們死去後的子女生活，進而找尋理財儲蓄等相關資訊。

因為志工可以認識病患、認識醫生，可以了解醫院的體系，了解醫院的環境、醫院的文化。為了要讓○○（長女）可以最貼近的了解你工作的場所，最好的是先去做沒錢的工作，所以我跟醫師開始研究，從她大一下學期就開始去。（H-1357）

像她現在已經工作了五年了嘛，我們就有找一個理財專員來幫我們忙。（M-1305）

亦即他們超前部署子女下一階段所需的資源或環境，為子女鋪排未來的人生。W 說，H 直到現在還會透過各種資訊管道，例如看到報章雜誌的報導，就立刻蒐集對子女有用的醫療訊息。經過不斷的尋求，多方的外部資源也持續挹注，不但使子女得到更妥善的照護，亦持續強化了 H 與 W 心理強度及相關知能。

### （三）父母照顧者之關鍵韌力

韌性的發展是循序漸進的六個階段，每一個階段都是下一個階段的基礎，然而每個階段分別出鍛鍊出父母照顧者的關鍵韌力。

#### 1. 行動轉運觀：認命卻不認輸的底氣

看到 H 一度昏厥，W 告訴自己必須堅強起來，成為不倒的支柱。很快的穩定下來，W 與 H 接受了這個突如其來的重大意外，也立刻全權承擔起照顧子女的任務。W 雖然期待可以扭轉這些事情的發生，也曾想過加護病房的門不要打開，不要打開就沒事。但是，回歸現實，有些事情是命中早已既定、無可避免。W 覺得應該要接受事件，並積極順應變化、盡自己最大的努力，協助子女能復原到最好的狀態。

這件事就脫不過啊！……遇到了，就……拄著（臺語的遇到）了，就……認份。（W-1190）

H 也因著 W 的堅毅，連帶持相似觀點，認為長女雖因命運不佳而遭逢這場車禍，但也決定以自己的妻兒為優先考量，一起攜手協助子女的復原，說：「家長都要推啦……。」（H-2038），深刻感受到與子女之血脈相連，「認命」後並「不認輸」，在此底氣下迅速形成共識。H 與 W 認為雖然命運讓子女遭受意外事故，但他們可以有更選擇積極作為，透過「行動扭轉命運」。

## 2. 相信我能觀：勇敢果決的堅持信念

事發之後，H 與 W 各自展現了勇敢與果決的一面。W 認為從今之後會以自己的子女為第一優先，不顧婆婆的建議，「勇敢」地相信自己能夠完成照顧子女的任務。

我的個性就……就很硬啊，然後就一直用撐的，把它撐過去。(W-1222)

你知道那種不捨喔，其實這幾個小孩子，我都會有……那種不捨啦，因為我惜(疼)他們……(H-1140)

依著 W 的堅毅，H 意識到需要跳脫過去傳統大家庭的輩分主從的價值，或者大男人的習氣，「果決」地把重心挪移回自己的核心家庭。W 決定依循自己的想法，下定決心要竭盡所能照顧與陪伴子女到終老；H 也體認到自己對子女的愛與責任，願意與 W 一起面對。這樣的調整，使得夫妻心力也更為集中，目標一致下，彼此都「相信一定能」齊心能協助子女邁向未來之路。

## 3. 全然奉獻觀：具體行動與合作的情操

W 除料理家務外，更以養育、滿足子女情感與健康安全等需求為自己的責任，與子女幾乎形影不離、負責繁雜且壓力沉重的照顧事務。H 以積極行動、配合妻子的安排，接送子女的復健或就學，並勇於找尋資源，即使面對許多人的拒絕，仍持續詢問相關人員、找出解決問題的方法。H 先是辦理留職停薪，後來考量到 W 的照顧負擔，因而辦理提前退休。兩人也看到對方的付出，並放在心裡。

然後我們就讓他們上很多的復健啦，語言、職能、物理、心理治療，媽媽陪著……所以說媽媽真的也很辛苦，媽媽那時候就跟我講說：「爸爸，我們省一點！」(H-1248)

那時候爸爸比較辛苦，他要開車，開車載他們去做復健……(W-1278)

兩者皆各自展現了「具體行動」，並同時分工「合作」。為了保護受傷子女，H 與 W 深入照顧的情境中，揹著壓力與難過，將心力盡量投注在子女的復健上，幾乎沒有容許自己悲傷、與關照自己的機會。他們不僅在搶救子女生命的期間，後續的生活上也隨時掛心著受傷的子女，並改變自己的生活和工作的，兩人都傾力自己地「全然奉獻」。

## 4. 轉化意義觀：賦予逆境積極的正向性

在此階段，H 體悟到自己應該珍惜失而復得的子女，開始與 W 討論教養觀念，並參與更多子女照護的協助。H 跟 W 都反覆地說類似的話：「他們不是天生就智能有問題，他們是後天，我一直跟老師解釋。」(H-2067)，因為子女是後天外力造成身心受創，不同於先天的身心機能限制，只要把握時間，透過許多練習，依然有機會回復到一般人生活的基本自理。此不強調轉化意外事件的意義，直接「賦予逆境積極的正向性」。因此 H 與 W 追趕著時間，在子女離開離開加護病房後，馬不停蹄地展開各種密集、高強度的復健計畫，每天毫不鬆懈，以克服腦傷導致的後遺症。

## 5. 小我成就觀：問題解決與目標導向的思維

逐漸地，H 與 W 意識到自己不能陪伴孩子一輩子，因此「縮小自己」，退居他們身後一些，殷殷期待子女將來能更茁壯獨立。包括 W 寧看子女的痛苦，也不輕易妥協復健的標準。H 多次看到子女求學時的受挫經驗，也忍著情緒，持續探求解決之道。縮小自我去陪伴的背後，是一連串不停蹄的「問題解決」，例如他們接受心理師的建議，帶著子女參與各項活動；跟學校老師建立親師關係，一起訂定子女的個別教育計畫；也跟子女的主治醫師建立良好關係，利用看診時間詢問醫療、與生涯發展等相關訊息，以及給予子女成長所需的養分。

他們（子女）開出菜單……菜單是他學習那個要找的那個資料，媽媽負責陪伴他們的生活，我去找資料。（H-1345）

即使逐步完成各階段的目標，又繼續擔心「以後我們如果不在的時候，她下半輩子要怎麼辦？所以我有給她規劃」（W-1487），他們不停歇地再想下一個目標、找尋相關的資源，進行規劃與行動，「目標導向」的一步一腳印「成就」子女的生涯開展。

## 6. 任重道遠觀：拖著疲累且耗竭的身心繼續前行

他們逐步前進的照顧歷程，廣博地吸收多元的訊息與資源，積極地取得各項對子女有利的資源。H與W曾說，自己辛苦一點沒關係，不在乎物質或經濟層面。H與W減少自己與朋友的社交時間，但卻為子女而參與各種活動，悅納家中有身心障礙子女，以身作則，不畏他人眼光。

我們也就很少到外面去跟這樣，幾乎車禍以後，我們都斷了朋友。（H-1249）

我寫 email 去那個電視台啦，然後跟 5566 說：「一個很喜歡、很崇拜你的小朋友因為車禍了啦……啊因為你是他的偶像團體，希望你們能夠，製作單位能夠撥空來幫他加油……。」（H-2299）

然而這樣不離不棄的責任感底下，身心著實疲憊、並透支。H也有傷痛，卻不輕易對他人表達內心的負面感受，在看診多年後，困在母親反對女兒繼續念大學的討論中，才跟主治醫師表達自己的心酸；W中風、身體出狀況。但子女生涯還有很多需要籌劃的地方，他們拖著疲累且耗竭的身心，「任重道遠」地持續承接起這漫長無盡的照顧之路。

## 討論

### （一）夫妻攜手並勇於承接的力量

De Gaetano 等人（2022）探討 29 名患有腦癱、遺傳疾病或腦損傷兒童的 43 名父母，認為父親與母親所感知到的壓力並沒有顯著差別。Barak-Levy 與 Atzaba-Poria（2020）的研究也顯示，父母雙方在接受與適應子女殘障的壓力程度並無不同。然本研究發現，在經歷子女意外驟變的重大打擊時，夫妻之間的狀態是彼此相承接的，壓力感受也有相對消長。特別是事發當下，H 因為壓力過大而無法承受，一度昏厥；W 獨自地承接展現了穩定支持的力量，於是 H 與 W 得以「共同」在加護病房外守候 40 多天。接著，H 承接 W，扛下來自原生家庭壓力，拋開過去男尊女卑、不違父母的傳統核心價值，轉以自己的核心家庭為主，於是 H 與 W 達到全力照顧子女的目標與基礎。由此，本研究認為，父母雙方所感知到的壓力會視對方狀態而調整遞補，當有一方承擔不起的時候，另一方會提升抗壓性，當雙方都穩定下來且步調相同時，兩者的壓力感知會趨近一致。

當意外事故發生，因應致殘子女的特殊需求、平衡家人之間的不同需求，整個家庭結構有了重大改變（Aplin et al., 2018），也可能改變生涯路徑，進而造成經濟和情緒上的壓力（Sachs & Ellenberg, 1994），甚至增加家庭衝突（Feeman & Hagen, 1990）。本研究看到，因意外來得突然又嚴重，使得 W 無暇再關照公婆叔姑，且 H 第一時間的支持，家庭結構立即變化，讓原先鑲嵌在大家庭的次系統成為核心家庭穩定的主系統，並提供 H 與 W 未來在照顧殘疾子女上的正向意義。後來體念 W 獨自全力照顧子女，H 也將原本僅調整上下班時間，辦理提前退休；看似生涯路徑的改變，但也使得 H 與 W 的關係更為緊密，且在照顧子女上更能分工協力。賴念華等人（2020）研究也指出，在子女為身心障礙者的診斷期、與早療復健時，母親需要重要他人的理解支持，以及夫妻的童心前行。從文獻上看，這些家庭結構或是生涯路徑都偏「被動性」地因子女致殘而改變；但本文看到一方的「主動」改變，反而使家庭結構更穩固，夫妻關係都更為緊密。可能也是因為主動的實際因應需求而改變，也得以倖免如 Feeman 與 Hagen（1990）所說的家庭衝突增加。

在面對致殘子女方面，W 原先就擔負子女養育的重責大任，因此與子女的關係變化不大；H 過去屬於嚴父形象，多半要求孩子成績表現，與孩子的關係較為疏離。整體的親子關係屬於懸殊的互補型。但是意外發生之後，H 深刻體會到子女「失而復得」，更加珍惜親子的相處，也徹底改變自己與子女互動的方式。因著 H 的改變，W 逐漸與之討論子女的教養觀念，H 並協助 W 無暇時的照顧工作。從這樣的互動中發現，H 與 W 除了照顧子女的分工合作外，也能在養子女的理念上相互交流。此刻，無論是實質工作的分工，或者是觀點理念的分享，都更進一步。過去的相關研究顯示，父母面對後天腦損傷子女會有重大的失落，包括子女失去「正常」、失去未來、希望及夢想等，父母陷入一個無期限、持續的悲傷 (Collings, 2008)。本研究卻認為，子女致殘之後不一定都處於無盡的悲傷失落，也可能喚起父母更加珍惜子女，並重新檢視溝通方式，營造出更和諧的親子關係。當然，也可能如上述，夫妻在一方陷入壓力、悲傷或失落時，另一方的扶持，得以使其免於下陷、產生力量。

從夫妻關係開始、進而親子關係也都提升之後，H 更積極擔當起子女求學管道、資源引進及生涯探詢的先鋒者，W 在後面持續地陪伴子女復健、情緒支持等，兩者從步調一致到各司其職的默契配合，一起討論、共同決策。雖然 Stroebe 與 Schut (2010) 用失落與復原的雙歷程模式來解釋重大創傷的心理調適；Cantwell-Bartl (2018) 也接續驗證了其對左心發育不良綜合症子女的父母照顧者心情調適。但從本研究的結果來看，父母並未出現在失落與復原之間的明顯擺盪；也許面對子女致殘的失落心情，被另一伴在側的陪伴予以稀釋，俗語說「夫妻同心，其利斷金」，省去了負向情緒的消耗，攜手邁向復原之端。也如同陳紅蓮與吳和堂 (2022) 研究發現，父親或母親的情感支持以增進孩子的情緒智力與主觀幸福感。照顧者陪伴是漫長之路，父母自身的狀態也影響著對孩子情緒支持的強度，失落與復原的擺盪是否會在往後的照顧之路浮現，仍待商榷；但至少從本研究來看，當子女遭受嚴重傷害時，父母親不見得會在第一時間會表現出悲傷或失落，不是他們沒有這樣的感受或情緒，而是他們選擇「讓理性當頭」，把握黃金時間給予孩子最妥善的照顧，凸顯了華人「有苦往肚裡吞」的堅忍精神。

## (二) 韌性在個體與系統內的擴展性發展

本研究發現父母照顧者的韌性發展共為六項階段，細看可歸納為三個層面，第一、二階段為「愛與共識的底蘊」，第三、四階段為「從夫妻關係促進家庭的堅實」，第五、六階段為「子女成長茁壯的邁進」。韌性的發展始於父母對子女之愛，延伸至夫妻同盟，以及親子互動凝聚，此由愛出發、擴展到夫妻合作，最後到親子關係，清晰地說明了韌性發展歷程乃系統連結的攀升。如上述文獻，Patterson 與 Kelleher (2005) 的韌性過程也是六個階段，包括遭受逆境打擊、進行逆境詮釋、自評韌性能量、開展韌性行動、獲致克服逆境的 success 結果，以及增添對未來逆境的韌性能量。不同於 Patterson 與 Kelleher 偏屬「線性發展」的概念陳述，本研究的韌力呈現了「擴展性發展」的系統強健，且循序漸進。

Patterson 與 Kelleher (2005) 以及本研結果的韌性發展整理如下表 2。由表 2 可知，Patterson 與 Kelleher 的觀點偏向於認知行為評估的一系列內在歷程，雖然其認為詮釋、能量與行動等三階段是內在機制，彼此交互影響，但較屬單純個體視角的線性發展（個人改變）。而本研究認為，遭逢逆境個體之支持系統的同步發展更不容忽視（系統改變）；父母沒有花時間關注自我失落，立即面對與因應逆境，積極奔波以滿足子女的各種需求，對子女之愛是如此偉大與堅定。本研究為何未如 Patterson 與 Kelleher 的第一階段所提，遭受逆境「打擊」？如余德慧等人 (2006) 闡述，基於父母對子女的「愛」，意外發生了，父母在第一時間即選擇「接受」致殘事實。接著，從本研究的第二階段起家庭系統持續調整，例如，父母迅速調整核心家庭的界限等，使系統產生更多量能以「因應」逆境。在第三、四階段，本研究與 Patterson 與 Kelleher 的內涵頗為一致，皆開始進入評估、分工與行動的階段；不同的是，本研究的韌性發展含跨了系統的不斷調整，包含夫妻同盟、調整親子互動模式等。本研究呼應 Lemos 等人 (2020) 點出家庭功能和感知子女脆弱性對照護壓力的重要影響；Baena 等人 (2021) 所述，父母在親職角色的聯盟不僅是家庭凝聚力的保護因素，也是家庭生活的核心要素。

另一個有趣的發現，Patterson 與 Kelleher (2005) 的韌性發展第五、第六階段似乎是「有終點」的成功克服逆境，而本研究從照顧者之姿的視角，卻凸顯了「無盡」的照顧任務與替子女著想。至此，愛使得父母立即啟動韌性歷程，縮短了被逆境打擊與重新詮釋的時間，但也因為愛，韌性發展之路難有終點。

表 2  
韌性發展的比較

階段特色	本研究結果	Patterson 與 Kelleher (2005)
	系統的改變	個人的改變
第一階段	舐犢之愛是一切的基礎	愛與共識的底蘊
第二階段	捍衛核心家庭的界限	遭受逆境打擊
第三階段	夫妻關係緊密並協力分工	從夫妻關係促進家庭的堅實
第四階段	改善親子互動且提升凝聚力	自評韌性能量
第五階段	愛子之計深謀且遠慮	子女成長茁壯的邁進
第六階段	尋求更多資源並超前佈署子女生涯	開展韌性行動
		獲致克服逆境的成功結果
		增添對未來逆境的韌性能量

整體來說，Patterson 與 Kelleher (2005) 的韌性發展是，個體度過一個接著一個的心理任務，增能以克服逆境的過程；本研究的韌性發展是基於父母對子女愛的陪伴，不斷增厚系統能量與資源的歷程。若是面對環境中的逆境或困難，Patterson 與 Kelleher 的論點說明了個體在心理、認知及行為上的推進；本研究則提醒了在韌性的發展中，必須包含愛、系統、正向關係與同盟等重要面向。

### (三) 韌力不只是行動能力，更涵蓋角色責任意涵

本研究首次嘗試從韌性的歷程中淬取相對應的關鍵韌力，建構相互輝映以建立完整圖像。雖然過去研究顯示，對於子女殘疾的照顧，父母的適應與因應狀態緊密的影響子女的適應、康復情形，甚至家庭的和諧 (Haspel et al., 2020; Kosciulek, 1994; Verhaeghe et al., 2005)，皆說明了父母韌力的重要。本研究對應六個韌性階段鍛鍊出的關鍵韌力有六：行動轉運觀、相信我能觀、全然奉獻觀、轉化意義觀、小我成就觀，以及任重道遠觀，本研究韌力的形成也如同韌性的發展，具有前後順序性。雖然 Luthar 等人 (2000) 認為韌力是遭遇逆境與多重風險的正向適應「能力」，但未針對韌性與韌力之間的關聯多作說明，對於韌力的內涵解釋也顯得單薄。從本研究所分析出來的韌力不僅是一種「行動能力」，更涵蓋了「信念、情意與角色責任」的元素。而所謂的角色責任，可以從第五、六個「小我成就觀、任重道遠觀」關鍵韌力中看出，也充分道盡了親職的哺育角色。

談到親職角色，文獻提及，父母照顧中途致殘子女的過程，若把時間花在自己身上會感到內疚 (Romero-Moreno et al., 2014)；即使在第一個急性期後，父母也不想從日常照顧活動中抽出時間，依然只專注於身心障礙子女的身上，隨其生命階段因應 同的需求 (Silvestro et al., 2016)。本研究之六項關鍵韌力也是息息相關。但事實上萬般皆從行動起，「行動轉運觀：認命卻不認輸的底氣」是韌力的啟動，回應韌性的發展，這樣的行動轉運是基於愛。因應突然且嚴重的意外，不僅父母照顧者來不及悲傷，就立即接受子女的身心狀態、全然陪伴地投入各種復健，並與時間比賽，緊緊抓住復原的黃金時間。本研究也說明了偉大的父母來自於把自己縮到最小，從「小我成就觀：問題解決與目標導向的思維」可知，父母把個人的需求置之腦後，放大或壟罩在子女照顧，表現出問題解決的韌力，可見這個小我，反而說明了父母的偉大。當然，父母親全然以孩子為主，延伸的可能提醒在於，謹慎地檢視親子之間的依附關係，誠如王櫻芬 (2020) 針對 229 名青少年調查發現，九年級時的母親依附焦慮和父親依附焦慮，與十年級的好友依附焦慮和好友依附逃避，存有顯著正相關。可見，孩子對於父母親的依附影響其同儕關係，甚至未來的人際交友。

天下父母心，本研究之父母與一般華人父母的教養期許並無太大的不同，以及無論是面對一般健康或身殘的子女，父母都同樣擔心其將來的生涯發展，以及是否有一份自食其力的工作。根據黃湘紘與王玉珍 (2021) 探討華人父母教養期許之研究發現，父母的教養觀內涵包含品格陶冶、投資學習以及工作需求三者，對於子女有一定的要求與期許，傳遞教養觀的方式分別為耳提面命與耳濡

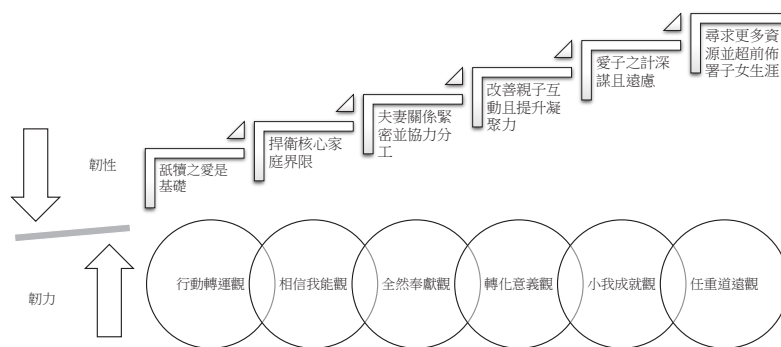


目染兩類。本研究之父母面對中途致殘子女的教養，念茲在茲也是希望他們能持續學習，未來取得謀生能力；所不同的是，照顧中途致殘子女的父母是更多的「全然奉獻觀：具體行動與合作的情操」、「小我成就觀：問題解決與目標導向的思維」，反映出他們更需要以具體行動來化解每一個階段面臨的阻礙。

但韌力之外，值得注意的是父母身心困境不輕易顯露。在最後一個關鍵韌力「任重道遠觀：拖著疲累且耗竭的身心繼續前行」，父母即使再疲累，仍無意照顧自己的身心健康，毫無停歇的超前設想下一個生涯階段，努力累積子女的生涯資本，以因應自己不在人世時，子女能謀生。「忍耐」雖是本研究中父母為達成任務用的方法之一，但一直忍著疲憊，不敢歇息地持續奉獻，這樣的韌力到最後，真的還是韌力嗎？林以正等人（2011）提及，忍是華人文化一個非常核心的傳統價值，但不利於心理適應。世界衛生組織（World Health Organization [WHO], 2022）出版的《家有遲緩或殘障孩童之照顧者技能訓練》，除了闡述相關的照護與管理技能外，同時也強調照顧者的心理健康。韌力的發揮需要考量持久與持續性，否則長久照顧的心力耗損可能導致不良的效果；在身心適當負荷下付出，亦同時兼顧自身幸福，才是更佳的方法。

綜合上述，本研究認為，「韌性」是父母面對重大逆境時，正向適應的歷程；韌力則是父母在適應過程中用以因應此逆境的能力，韌性與韌力彙整成圖 1。韌性發展的第一個階段是父母體認到對子女的「舐犢之愛」，以此為基礎，發揮「行動轉運觀」，即刻展開任何可能的協助復原行動，期望能將遭遇意外的壞運氣轉化掉；第二個階段則是「捍衛核心家庭的界限」，發揮「相信我能觀」，讓父母得以全心全力去照顧受傷子女；第三個階段是「夫妻關係更為緊密」，二人站在同一陣線，發揮「全然奉獻觀」，相互支持以同心投入在照護工作上；第四個階段是「改善親子互動且提升凝聚力」，發揮「轉化意義觀」，讓全家庭成員合力一起朝向復原的目標前進；第五個階段是「愛子之計深謀且遠慮」，子女在復原之路有許多的壓力與挫折，有時也需要忍恥含辱、等待時間的磨合，為要引導子女繼續前行，發揮「小我成就觀」；第六個階段是「尋求更多資源並超前佈署子女生涯」，不僅中途致殘子女的身心復健需要一直持續，並隨著生涯的階段，其資源與資訊也需要與時俱進，發揮「任重道遠觀」，以協助子女一生的發展。

圖 1  
青少年時期中途致殘子女之父母照顧者的韌性歷程與關鍵韌力



## 結論與建議

### (一) 研究結論

本研究共獲得兩項結論，首先，父母照顧者的韌性發展為，舐犢之愛是一切的基礎、捍衛核心家庭的界限、夫妻關係緊密並協力分工、家庭關係和諧且凝聚力提升、愛子之計深謀且遠慮，以及尋求多方資源並超前佈署子女生涯等共有六個階段。對應各階段所發揮的關鍵韌力有六，第一，行動轉運觀：認命卻不認輸的底蘊；第二，相信我能觀：勇敢果決的堅持信念；第三，全然奉獻觀：具體行動與合作的情操；第四，轉化意義觀：賦予逆境積極的正向性；第五，小我成就觀：問題解決與目標導向的思維；第六是，任重道遠觀：拖著疲累且耗竭的身心繼續前行。本研究之具體貢獻在於勾勒出韌性發展的階段，以及在各階段中對應的關鍵韌力，使兩者相互呼應，清晰整體因應逆境的圖像。

### (二) 研究建議

#### 1. 給實務工作者的建議

(1) 關係的連結是促進韌性歷程的要件。建議實務工作者可先從家庭系統中的夫妻關係開始強化，再進一步增進親子溝通與和諧。夫妻關係的緊密，使得協力分工得以落實，再加上親子關係的和諧，整體家庭的能聚力提高，有更多的動能因應逆境的挑戰。基於此，往後在子女復健的持續進步、求學的生涯發展上，全家的目標也更趨近聚焦，逐漸掌握逆境中的目標進程。

(2) 兼顧父母韌力與自我關照的雙軌發展。本研究發現，父母會選擇忽略自己的需求，以擱置的方式來處理悲傷與低落情緒，全然地付出以便全力照顧子女。此身心耗損不利於韌力的持續。因此建議實務工作者在關注，父母因應子女中途致殘之逐漸形成韌力的同時，也不容忽視父母自身的健康與關照，兼顧身心平衡。

#### 2. 給未來研究的建議

本研究僅探討父母的韌性與韌力，但父母僅是鑲嵌在家庭中的一個次系統，家庭中還有其他成員與次系統。未來研究可考慮納入其他成員、或次系統的探討，以能探究對照親子雙方的經驗，深入了解在遭逢意外後，家庭系統如何運作，以及各成員的影響。且本研究雖看到父母照顧者在分工任務與情緒表達等方面的不同，過去文獻也指出不同性別在悲傷表達上有所差異，未來研究可更細膩納入性別觀點的探討。此外，研究結果中看到，因懷抱子女能力改善的期待，而產生行動的力量，因此亦進一步探究父母希望感對其適應此般逆境的調節影響。

## 參考文獻

- 王育瑜 (2011)：〈「中途障礙」的概念內涵與障礙事件對個體及家庭之衝擊：南投縣服務提供者觀點的探究〉。《臺灣社會福利學刊》，9，185–234。[Wang, Y.-Y. (2011). Definitions and the effects of “becoming disabled” on individuals and their families—the perspective of disability service organizations. *Taiwanese Journal of Social Welfare*, 9, 185–234.] [https://doi.org/10.6265/TJSW.2011.9\(2\)4](https://doi.org/10.6265/TJSW.2011.9(2)4)
- 王櫻芬 (2020)：〈依附、憂鬱和積極因應對青少年學校生活困擾之影響性研究〉。《教育心理學報》，52，191–217。[Wang, Y.-F. (2020). Impacts of attachment, depression, and active coping on adolescent school life disturbance. *Bulletin of Educational Psychology*, 52, 191–217.] [https://doi.org/10.6251/BEP.202009\\_52\(1\).0008](https://doi.org/10.6251/BEP.202009_52(1).0008)

- 李敏龍、楊國樞（1998）：〈中國人的忍：概念分析與實徵研究〉。《本土心理學研究》，10，3-68。[Li, M.-L., & Yang, K.-S. (1998). Zhongguoren de ren: Gainian fenxi yu shizheng yanjiu. *Indigenous Psychological Research in Chinese Societies*, 10, 3-68.]
- 利翠珊（2006）：〈華人婚姻韌性的形成與變化：概念釐清與理論建構〉。《本土心理學刊》，25，101-137。[Li, T.-S. (2006). Chinese marital resilience: Conceptual clarification and theory construction. *Indigenous Psychological Research in Chinese Societies*, 25, 101-137.] <https://doi.org/10.6254/2006.25.101>
- 利翠珊、蕭英玲（2008）：〈壓力下婚姻韌性的展現：夫妻感情與互動行為之影響〉。《應用心理研究》，38，151-172。[Li, T.-S., & Hsiao, Y.-L. (2008). Couple resilience to life stress: The role of marital affection and interaction. *Research in Applied Psychology*, 38, 151-172.]
- 余德慧、石世明、夏淑怡、王英偉（2006）：〈病床陪伴的心理機制：一個二元複合模式的提出〉。《應用心理研究》，29，71-100。[Yee, D.-H., Shih, S.-M., Shia, S.-Y., & Wong, I.-W. (2006). Two psycho-spiritual patterns for companionship through dying: A dual model. *Research in Applied Psychology*, 29, 71-100.]
- 林以正、黃金蘭、李怡真（2011）：〈進退之間的拿捏：忍的情境變異性與心理適應〉。《本土心理學研究》，35，57-100。[Lin, Y.-C., Huang, C.-L., & Lee, Y.-C. (2011). Stepping backward or moving forward: Flexibility of situated forbearance and psychological adjustment. *Indigenous Psychological Research in Chinese Societies*, 35, 57-100.] <https://doi.org/10.6254/2011.35.57>
- 邱獻輝（2017）：〈新移民親密暴力發生與停止之對偶敘說探究〉。《亞洲家庭暴力與性侵害期刊》，13（2），27-54。[Chiou, H.-H. (2017). A dyadic narrative study on the start-stop of a new-inhabitant couple's intimate partner violence. *Asian Journal of Domestic Violence and Sexual Offense*, 13(2), 27-54.]
- 陳向明（2000）：《質的研究方法與社會科學研究》。教育科學出版社。[Chen, X.-M. (2000). *Qualitative research in social sciences*. Educational Science Publishing House.]
- 陳紅蓮、吳和堂（2022）：〈高中職學生的父母親情感支持、情緒智力與主觀幸福感之關係：中介效果的分析〉。《教育心理學報》，53，565-585。[Chen, H.-L., & Wu, H.-T. (2022). Relationships among parental emotional support, emotional intelligence, and subjective well-being of high school students: A mediating effect analysis. *Bulletin of Educational Psychology*, 53, 565-585.] [https://doi.org/10.6251/BEP.202203\\_53\(3\).0003](https://doi.org/10.6251/BEP.202203_53(3).0003)
- 黃湘紘、王玉珍（2021）：〈華人父母教養期許形塑經驗與子女知覺期待之生涯因應〉。《諮商心理與復健諮商學報》，36，31-45。[Huang, H.-Y., & Wang, Y.-C. (2021). The shaped experiences of chinese parents' expectations and the ways children perceive and cope with the expectations. *Journal of Counseling Psychology & Rehabilitation Counseling*, 36, 31-45.] [https://doi.org/10.6308/JCPRC.202107\\_\(36\).0002](https://doi.org/10.6308/JCPRC.202107_(36).0002)
- 黃曬莉（2002）：〈孰可忍？孰不可忍？從現代化的「批判」到本土化的「堅忍」之間〉。見葉啟政（主編），《現代化到本土化》，頁 111-135。遠流出版社。[Huang, L.-L. (2002). Shu ke ren? shu buke ren? Cong xiandaihua de "pipan" dao bentuhua de "jianren" zhi jian. In C.-J. Yeh (Ed.), *Xiandaihua dao bentuhua* (pp. 111-135). Yuan-Liou Publishing.]

- 衛生福利部統計處 (2021 年 7 月 23 日) : 〈身心障礙者人數按障礙成因及類別分〉。 <https://dep.mohw.gov.tw/dos/cp-5224-62359-113.html> [Ministry of Health and Welfare. (2021, July 23). *Shenxin zhangai zhe renshu an zhangai chengyin ji leibie fen*. <https://dep.mohw.gov.tw/dos/cp-5224-62359-113.html>]
- 賴念華、李御儂、羅子琦、蕭雅雯 (2020) : 〈臺灣身心障礙者母親在不同時間點之困境與服務需求初探〉。《特殊教育研究學刊》, 45 (1) , 1–32。 [Lai, N.-H., Lee, Y.-N., Lo, T.-C., & Hsiao, Y.-W. (2020). Challenges, needs, and service expectations of mothers of children with disabilities. *Bulletin of Special Education*, 45(1), 1–32.] [https://doi.org/10.6172/BSE.202003\\_45\(1\).0001](https://doi.org/10.6172/BSE.202003_45(1).0001)
- Aplin, T., Thornton, H., & Gustafsson, L. (2018). The unique experience of home for parents and carers of children with disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 260–266. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1280079>
- Arora, S., Goodall, S., Viney, R., Einfeld, S., & the MHPEDD team. (2020). Health-related quality of life amongst primary caregivers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(2), 103–116. <https://doi.org/10.1111/jir.12701>
- Baena, S., Jiménez, L., Lorence, B., & Hidalgo, M. V. (2021). Family functioning in families of adolescents with mental health disorders: The role of parenting alliance. *Children*, 8(3), Article 222. <https://doi.org/10.3390/children8030222>
- Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria, N. (2020). A mediation model of parental stress, parenting, and risk factors in families having children with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 98, Article 103577. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103577>
- Cantwell-Bartl, A. (2018). Grief and coping of parents whose child has a constant life-threatening disability, hypoplastic left heart syndrome with reference to the dual-process model. *Death Studies*, 42(9), 569–578. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1407380>
- Chmitorz, A., Kunzler, A., Helmreich, I., Tüscher, O., Kalisch, R., Kubiak, T., Wessa, M., & Lieb, K. (2018). Intervention studies to foster resilience – A systematic review and proposal for a resilience framework in future intervention studies. *Clinical Psychology Review*, 59, 78–100. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.11.002>
- Collings, C. (2008). That's not my child anymore! Parental grief after acquired brain injury (ABI): Incidence, nature and longevity. *British Journal of Social Work*, 38(8), 1499–1517. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcm055>
- De Gaetano, K., Saviola, D., Brunetti, D., & De Tanti, A. (2022). The importance of assessing parent stress in families with children with severe neuromotor and intellectual disability—a pilot study. *Applied Neuropsychology: Child*, 11(4), 804–810. <https://doi.org/10.1080/21622965.2021.1971525>
- D'Ippolito, M., Aloisi, M., Azicnuda, E., Silvestro, D., Giustini, M., Verni, F., Formisano, R., & Bivona, U. (2018). Changes in caregivers lifestyle after severe acquired brain injury: A preliminary investigation. *BioMed Research International*, 2018, Article 2824081. <https://doi.org/10.1155/2018/2824081>

- Falvo, D. (2005). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability* (3rd ed.). Jones & Bartlett Learning.
- Feeman, D. J., & Hagen, J. W. (1990). Effects of childhood chronic illness on families. *Social Work in Health Care, 14*(3), 37–53. [https://doi.org/10.1300/J010v14n03\\_03](https://doi.org/10.1300/J010v14n03_03)
- Hallahan, D. P., Kauffman, J. M., & Pullen, P. C. (2018). *Exceptional learners: An introduction to special education* (14th ed.). Pearson.
- Haspel, S. P., Benyamini, Y., & Ginzburg, K. (2020). Transactional model of parental adjustment and caregiving burden following a children's acquired disability. *Journal of Pediatric Psychology, 45*(10), 1177–1187. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSAA075>
- Iacob, C. I., Avram, E., Cojocaru, D., & Podina, I. R. (2020). Resilience in familial caregivers of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 50*(11), 4053–4068. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04473-9>
- Kazak, A. E. (1986). Families with physically handicapped children: Social ecology and family system. *Family Process, 25*(2), 265–281. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1986.00265.x>
- Kosciulek, J. F. (1994). Relationship of family coping with head injury to family adaption. *Rehabilitation Psychology, 39*(4), 215–230. <https://doi.org/10.1037/h0080325>
- Lemos, M. S., Lima, L., Silva, C., & Fontoura, S. (2020). Disease-related parenting stress in the post-treatment phase of pediatric cancer. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing, 43*(1), 65–79. <https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1570393>
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading analysis and interpretation*. SAGE Publications. <https://doi.org/10.4135/9781412985253>
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development, 71*(3), 543–562. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00164>
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist, 56*(3), 227–238. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.3.227>
- Olson, D. H. (1993). Circumplex Model of Marital and Family Systems: Assessing family functioning. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (pp. 104–137). The Guilford Press.
- Patterson, J. L., & Kelleher, P. (2005). *Resilient school leaders: Strategies for turning adversity into achievement*. Association for Supervision and Curriculum Development.
- Pohjola, H. (2020). Acquired disability in young women: A challenge for identity? *Journal of Youth Studies, 23*(2), 127–139. <https://doi.org/10.1080/13676261.2018.1529864>
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. SAGE Publications.
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Marquez, M., Laidlaw, K., Fernández-Fernández, V., Nogales-González, C., & López, J. (2014). Leisure, gender, and kinship in dementia caregiving: Psychological vulnerability of caregiving daughters with feelings of guilt. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 69*(4), 502–513. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbt027>
- Sachs, P. R., & Ellenberg, D. B. (1994). The family system and adaptation to an injured worker. *American*

- Journal of Family Therapy*, 22(3), 263–272. <https://doi.org/10.1080/01926189408251319>
- Schulz, R., Hebert, R. S., Dew, M. A., Brown, S. L., Scheier, M. F., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., Coon, D., Langa, K. M., Gitlin, L. N., Stevens, A. B., & Nichols, L. (2007). Patient suffering and caregiver compassion: New opportunities for research, practice, and policy. *The Gerontologist*, 47(1), 4–13. <https://doi.org/10.1093/geront/47.1.4>
- Silvestro, D., Azicnuda, E., D'Ippolito, M., Giustini, M., Formisano, R., & Bivona, U. (2016). Beyond the classical psychotherapeutic setting to better provide support for caregivers of persons with severe acquired brain injury: Some clinical evidence. *Journal of Psychology & Psychotherapy*, 6(2), Article 1000253. <https://doi.org/10.4172/2161-0487.1000253>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *Omega: Journal of Death and Dying*, 61(4), 273–289. <https://doi.org/10.2190/om.61.4.b>
- Stroebe, M., van Vliet, T., Hewstone, M., & Willis, H. (2002). Homesickness among students in two cultures: Antecedents and consequences. *British Journal of Psychology*, 93(2), 147–168. <https://doi.org/10.1348/000712602162508>
- Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13, Article 6. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>
- Tusaie, K., & Dyer, J. (2004). Resilience: A historical review of the construct. *Holistic Nursing Practice*, 18(1), 3–8. <https://doi.org/10.1097/00004650-200401000-00002>
- Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(4), 501–509. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01081.x>
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience* (2nd ed.). The Guilford Press.
- Worden, J. W. (1991). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (2nd ed.). Springer Publishing Company.
- World Health Organization. (2022). *Caregiver skills training for families of children with developmental delays or disabilities*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240048836>

收稿日期：2022 年 05 月 11 日  
一稿修訂日期：2022 年 05 月 14 日  
二稿修訂日期：2022 年 07 月 10 日  
三稿修訂日期：2022 年 09 月 01 日  
四稿修訂日期：2022 年 09 月 16 日  
五稿修訂日期：2022 年 11 月 07 日  
六稿修訂日期：2022 年 12 月 06 日  
接受刊登日期：2022 年 12 月 13 日

Bulletin of Educational Psychology, 2023, 54(4), 973–996  
National Taiwan Normal University, Taipei, Taiwan, R. O. C.

## Parental Resilience: Parenting Children with Acquired Disabilities throughout Adolescence

Tzu-Yin Yen

General Education Center,  
National Tainan Junior  
College of Nursing

Ting-Chia Lien

Department of  
Counseling and Guidance,  
National University  
of Tainan

Hsiao-Feng Cheng

Teacher Education Center,  
National Taiwan University  
of Arts

This study investigated the development of resilience in parents who are caring for children with disabilities resulting from accidents during adolescence and who are undergoing rehabilitation. In addition, this study examined the concept of resiliency in the context of parental caregiving for these children. Resilience refers to the process of positively adapting through adversity, whereas resiliency refers to the ability to positively adapt in the face of adversity and multiple risks. Adolescence is a critical period in which individuals explore their own identity and seek recognition from others. Teenagers who experience disability face overwhelming challenges, such as those related to interpersonal connections, psychoemotional well-being, and self-identification. If a child becomes disabled in an accident, their parents must continually make critical medical decisions and cope with emergencies. They may neglect their self-care and social relationships and even change their occupation because of the pressures of caregiving. However, some parents learn to cope with adversity, grief, and stress and can adjust to their new lifestyle. Through the process of resilience, they can develop resiliency, which corresponds with assuming the long-term responsibilities of caring for a child with a disability.

This study employed purposive sampling and in-depth interviews with the parents of two children who became disabled during adolescence. The interviews aimed to understand the parents' life adjustments in the aftermath of their children's traumatic accident. Each parent participated in two in-depth interviews, with each session lasting 2 hours. The father was employed as a mailman at the time of the accident, and he applied for early retirement to care for his children. The mother was a housewife who had resigned from her job after marriage. They had three children; the oldest child was a boy, the middle child was a girl, and the youngest child was a boy. The middle and youngest children were in a traffic accident 18 years prior to the parents' participation when the children were traveling home from school. They had severe brain injuries and were unable to talk or walk. The middle child was in ninth grade and the youngest child was in sixth grade when the tragedy occurred. Despite undergoing multiple surgeries and rehabilitation, the children had mild to medium levels of intellectual and physical disabilities. Their emotional responses and expressions were also affected. However, regardless of these challenges, they successfully completed college education, found employment, and even earned the Presidential Education Award.

The interview outline was based on the process concept of Patterson and Kelleher (2005). A semistructured interview was employed to examine the parental caregivers' resilience and resiliency and parent-child interaction. A literature review revealed that resilience and resiliency are mutually affected traits and experiences. Therefore, this study divided the outline into two parts: interactions among family members during the process of caregiving and the development of adaptive behaviors. The questions were classified by stage to analyze changes on the basis of a timeline: Before, during, and after the accident. This study employed a narrative inquiry approach based on the "whole-content" style of narrative analysis proposed by Lieblich et

al. (1998). Data analysis was implemented using the hermeneutic circle approach.

When their adolescent children became disabled after an accident, the parental caregivers chose to accept their new reality out of love for their children. The parents rapidly adjusted the traditional family structure, redefining it into a nuclear family framework and adopting a new lifestyle centered on a husband–wife subsystem. This enabled them to concentrate their energy on caring for their children. The couple agreed that their children were young and had acquired their disabilities through a tragic accident. They believed in their children’s potential to recover and thus emphasized intensive rehabilitation. Therefore, one parent provided the children with companionship, whereas the other parent motivated the children to persevere in their rehabilitation. By fulfilling their respective roles, the parents could sense each other’s intentions toward and sacrifices made for their children, which produced a profound bond of mutual support. The parental caregivers cherished the time spent with their children, which transformed the interactions between them and fostered a stronger family bond. The entire family united to navigate through the pain and upheaval caused by the accident.

During the children’s process of rehabilitation and attending school, the parents experienced both successes and setbacks alongside their children. They persevered together despite facing formidable challenges, overcoming hardships, and making sacrifices when required. As their children grew, they dedicated themselves to locating and securing necessary resources and opportunities, regardless of distance. They also supported their children throughout college, guided them toward future employment opportunities, and collected information for financing plans. Therefore, the resilience-building process of these parental caregivers was concluded to have comprised six stages: Establishing a foundation based on the innate love between parents and children, preserving the boundary of the nuclear family, enhancing intimacy in the interparent relationship and working as a team, improving parent–child interaction and enhancing cohesion, planning thoughtfully for the children, and finding external resources to prepare for the children’s careers.

The process of developing resilience yields the ability of resiliency. The parents reconciled themselves to the tragic incident and actively adapted to their new circumstances. They strived to assist their children in their recovery, with the belief that “actions can change fate.” Both parents were “sure” that they could help their children stand on their own feet. Sharing the same goals, the parents embraced their specific responsibilities and collaborated to prioritize their children’s rehabilitation despite the pressure and grief they experienced. Instead of immersing in grief, they chose to adopt an active and positive mindset toward the adversity. The parents quickly implemented various intensive and high-intensity rehabilitation plans. However, the parents gradually recognized that they could not accompany their children for their entire lives. They began to “shrink” their direct involvement in their children’s rehabilitation. They divided the rehabilitation process into several stages, establishing plans and identifying resources in a step-by-step and goal-oriented manner to accomplish their goals. They also had to consider their children’s future careers. Despite feeling weary and exhausted, the parents persisted on the endless road of caregiving, actively seeking out information and resources that could help their children. The parents’ resilience comprised six fundamental levels. First, there was a conviction that “action can make a difference,” and parents act with the confidence that adversity is predestined but surmountable. Second, with the belief of “I can do it,” parents became determined and perseverant. Third, parents were willing to “devote everything,” reflecting their altruistic sentiments. Fourth, parents employed the “meaning transfer” strategy to reinterpret obstacles in a positive light. Fifth, a “sacrificing for the greater good” mindset propelled parents toward a problem-oriented or goal-directed approach. Last, parents persisted despite exhaustion, acknowledging their arduous journey with a metaphorical depiction of “the burden is heavy, and the road is long.”

On the basis of its findings, his study offers several recommendations for counseling practitioners. Coherence in family relationships is indispensable in the process of developing resilience. Closeness between parents can ensure sharing of the workload, and harmony between generations can enhance family coherence, which in turn produces more positive energy to cope with adversity. In addition, counselors should consider both the development of parents’ resiliency and their self-care, with the caregivers’ needs not be ignored. Many parents tend to neglect their negative emotions when wholeheartedly caring for their children, which can result in the depletion of their physical and mental resources, an effect that is counterproductive to developing resiliency.

*Keywords:* acquired disability, resilience, resiliency